



Malattie rare, Rossi (Alexion): «Per la prima volta pubblicate evidenze su divario di genere»•

Descrizione

(Adnkronos) «Il grande valore di questa ricerca Ã che, per la prima volta al mondo, siamo riusciti a creare e pubblicare delle evidenze. Lo abbiamo fatto con il primo Libro Bianco nel 2024, e la genesi naturale di questo progetto Ã stata la sua trasformazione in un think tank permanente, che ha lâobiettivo di continuare a indagare su tutti questi aspetti. Il nostro primo passo Ã stato lavorare sugli aspetti diagnostici con la pubblicazione del Libro bianco che presentiamo oggi. Abbiamo visto che ci sono oltre 2 anni di ritardo diagnostico rispetto agli uomini. Parliamo di circa 2 milioni di donne che convivono con una malattia rara o che sono caregiver di una persona che ne soffre». CosÃ Anna Chiara Rossi, Vp & General Manager Italy di Alexion, AstraZeneca Rare disease, oggi a Milano, intervenendo sul Libro bianco «Da rara a riconosciuta. Cause e impatto del ritardo diagnostico sulla vita delle persone con malattia rara e caregiver», che raccoglie i risultati dellâindagine nazionale condotta da Censis e Altems Advisory, per Women in Rare il Think Tank ideato e promosso dalla farmaceutica in partnership con Uniamo, la Federazione italiana malattie rare e con la collaborazione di Fondazione Onda e di un Comitato scientifico composto da esperti nellâambito delle malattie rare e rappresentanti istituzionali.

«Per molti anni abbiamo avuto la possibilitÃ di ascoltare le storie di diverse donne colpite da malattie rare, o di persone che assistevano bambini, fratelli e padri affetti da queste patologie» spiega Rossi «Ã stato chiaro fin da subito che lâimpatto della malattia rara sulla vita di queste donne fosse molto importante su molti aspetti. Il grande vantaggio di questa ricerca Ã che siamo riusciti a mettere insieme diverse storie singole per creare delle evidenze di gruppo».

La survey ha messo in luce âripercussioni sulla presa in carico del paziente e sul carico di cura â sottolinea Rossi «Molto spesso sono le donne a doversi occupare della famiglia e, per farlo, si trovano a dover rinunciare al lavoro e alla propria vita. Di conseguenza, lâimpatto non Ã solo emotivo, ma anche economico e sociale, a livelli davvero drammatici». Lâobiettivo del Libro bianco ânon Ã solo creare evidenze, ma anche elaborare delle raccomandazioni â aggiunge â Pensiamo che il nostro ruolo, insieme a tutti gli attori che operano in questo settore, sia quello di formulare proposte che le istituzioni possano poi implementare. Questo Ã importante non solo per il mondo delle malattie rare: riteniamo che gli aspetti identificati in questa ricerca, in unâottica di

genere, non siano di esclusiva pertinenza delle malattie rare, ma possano valere anche per patologie croniche più diffuse. Il supporto ulteriore che questa ricerca può dare, oltre alle evidenze, che può essere un banco di prova suggerisce Rossi può generare progetti volti a migliorare la situazione attuale e traslabili in altri settori della sanità, migliorando così il nostro sistema salute in generale.

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 23, 2026

Autore

redazione

default watermark